

## 原 著

## 保護者が実施している口唇裂・口蓋裂児への病気説明

中新美保子<sup>\*1</sup> 井上清香<sup>\*1</sup> 松田美鈴<sup>\*1</sup> 高尾佳代<sup>\*2</sup> 三村邦子<sup>\*3</sup>

## 要 約

口唇裂・口蓋裂児の保護者は、子どもにどのように病気説明を行っているのかについて明らかにすることを目的に、20名を対象に半構成面接を行い分析した。結果、19名は何らかの病気説明を行っていたが、1名は全く説明していなかった。19名の保護者は患児の出生時の写真や絵本などを用いて、小学校入学前に病状説明を実施していた。その理由は、学校生活に入る前に、子ども自身に自分のことを理解させたいとする親の判断があった。しかし、病名説明まで実施した保護者は少なく、子どもが病気について充分理解しているかどうかは疑問に思っていた。今後、患児自身が自分の見た目をどうとらえるか、他者がどうとらえるか、多因子遺伝であることの影響などの不安を抱え、保護者はその対応に戸惑っている実態が明らかになった。医療者への要望として、本疾患が告知された時からの継続したサポートや病態・治療に関するかみ砕いた説明、外来待合室にいつでも相談できる医療者の配置などがあった。保護者が戸惑いなく子どもに病気説明できる環境を整えることが医療者の課題といえる。

## 1. 緒言

口唇裂・口蓋裂は顎顔面の外表異常を特徴とする発生頻度が高い先天性疾患である<sup>1)</sup>。医療技術の進歩により18歳までとされる成長に沿った長い治療経過を経て、機能面と共に顔面の傷は一見して判断できないほどであるとも表現されるが、生まれつきの異常は手術によって完全に消去されるわけではなく傷として残る。このような状況にある患児に対して病気をどのように伝えていくかについての問題は、他の先天性疾患<sup>2,4)</sup>や悪性新生物<sup>5)</sup>などと同様に課題といえる。

三浦<sup>6)</sup>は1995年に、思春期の口唇裂口蓋裂患者にアンケート調査を行った結果として病気の告知時期は6～8歳（小学校低学年）が最も多く、70%以上が小学生時代に告知を受けていること、その告知はほとんどが母親や両親から実施されていることを報告している。2001年、佐戸<sup>7)</sup>は患児とその親への質問紙調査によって、病名告知は小学生が最も多く52.1%で、保護者は時期が来たら答えようと考えていることが報告され、保護者による病名告知が行われている状況が推測された。2011年の佐藤<sup>8)</sup>の報

告は、12歳までの患児の親の関心事として、歯科、手術、言語に続く4番目の関心事として告知が取り上げられていた。2016年、松田ら<sup>9)</sup>は患児に対するインタビューを行っている。その結果として、小学生の時にいじめやからかいを受けた子どもの存在があることを明らかにし、患児は自責の念を持っている母親や家族に心配をかけることになるの思いからその事実を話せないでいること、友達に病状を尋ねられてもどう答えればよいかわからない状況があることも指摘している。このようなマイナスの連鎖を断ち切るためには、患児自身のセルフケア能力を高め、自分の言葉で自分を表現できるようになることが重要である。そのためには、病名について適切な時期に適切な内容を子どもに伝え、患児が自らのことを理解して様々な困難に立ち向かえることが必要といえる。

これまでの研究では、我が子にどのように病気の説明を行っているかについて詳細に聞き取った調査はみられない。そこで、今後、その問題に直面する保護者や支援を行う医療者は、保護者が行っている病気説明の現状を知ることが必要と考えた。

\*1 川崎医療福祉大学 医療福祉学部 保健看護学科

\*2 川崎医科大学附属病院 看護部

\*3 川崎医療福祉大学 医療技術学部 感覚矯正学科 言語聴覚専攻

(連絡先) 中新美保子 〒701-0193 倉敷市松島288 川崎医療福祉大学

E-mail : [nakanii@mw.kawasaki-m.ac.jp](mailto:nakanii@mw.kawasaki-m.ac.jp)

本研究の目的は、保護者が子どもに行った口唇裂・口蓋裂に関する病気説明の実態を明らかにし、今後の支援策の基礎資料とすることである。

## 2. 研究方法

### 2.1 研究参加者

小学生から18歳までの口唇裂・口蓋裂児（以下、子ども）をもつ保護者とした。対象者の募集は、出生前からの家族支援を積極的に実施している3治療病院（岡山県・福岡県・鹿児島県）の県内にある親の会の代表者から紹介を受ける方法と、A大学病院の口唇口蓋裂専門外来の主治医から紹介を受ける方法により行った。それぞれに口頭および書面による説明後に承諾書に署名を得て研究参加者とした。

### 2.2 データ収集方法

研究参加者の属性、子どもに対する病気説明の実態について、今後、子どものことで気になる事柄、医療者に対する要望の4項目について、インタビューガイドに基づき半構成面接を実施した。インタビューは研究参加者の都合の良い日時に、プライバシーの確保できる個室で実施した。インタビューの内容は、許可を得た後にICレコーダーに録音した。データ収集期間は2017年9月～2018年8月であった。

### 2.3 分析方法

分析上の用語の操作的定義として、「病気説明」は病状・手術・病名のいずれかまたは全ての説明のことを意味するとした。

収集したデータは症例別にインタビューガイドの4項目に沿って逐語録を作成した。その内容を、研究参加者の属性（年齢・性別・同疾患の家族歴・子どもの年齢・性別・疾患名）、病気説明について（病気説明の有無・時期・内容・きっかけ・説明時の準備物・説明時に保護者が捉えた子どもの反応）、今後、子どものことで気になる事柄、医療者への要望、の4項目ごとに整理した。その過程の中で、意味内容の類似性によって生データからコードへ、さらにカテゴリへと内容分析の手法により抽象度をあげていった。

分析過程においては口唇裂・口蓋裂の看護に携わる臨床看護師を加え、意味内容について検討を繰り返し常に逐語録に立ち返り、真実性の確保に努めた。

### 2.4 倫理的配慮

口唇裂・口蓋裂は顔面の異常を伴う先天的な外表異常であり、その保護者は患児の出生時から現在に至るまで、多くの身体的精神的社会的な苦痛と直面しながら日常生活を送っている。そのため、研究参加者となりうる方の状況がある程度理解している親の会代表者を介して紹介を受ける方法と子どもの

主治医からの紹介を受ける方法を選択した。

研究参加の依頼においては、親の会代表者および主治医にも同意書を得た上で研究参加者に対面した。参加者に不利益が生じないように、書面（研究参加依頼書、同意書、同意撤回書）を用いた説明の後に同意書に署名を求め承諾を得た。その際、自由意思による自己決定を阻害しないように紹介者には研究参加の有無は知らせないことを説明し、また、調査のどの段階でも理由を追及される事なく同意撤回が可能であること、さらにそれによって不利益を受けることがないこと、調査内容や分析内容の記録の際、固有名詞のデータは、記号化して個人が特定されないように扱い、鍵のかかる場所に保管すること等を内容に盛り込み、研究参加者の人権の尊重に努めた。また、本研究は川崎医療福祉大学倫理委員会（承認番号17-051）および鹿児島大学疫学研究等倫理委員会（番号180037疫）の承認を得て実施した。

## 3. 結果

### 3.1 研究参加者の属性

研究参加者は20名で、母親18名、父親2名、子どもは男子12名、女子8名、年齢は7歳～17歳、平均年齢は11.4±2.9歳であった。裂型は片側口唇顎口蓋裂12名、両側口唇顎口蓋裂3名、片側口唇顎裂2名、両側口唇顎裂3名であった（表1）。面接平均時間は35.9±16.1分であった。

表1 研究参加者の属性

症例	保護者		子どもの背景（インタビュー時）			疾患名/家族歴*
	年齢	性別	年齢	性別	疾患名/家族歴*	
a	40代	男	14歳	男	片側口唇顎口蓋裂	
b	40代	女	8歳	女	両側口唇顎裂	
c	40代	女	8歳	男	片側口唇顎口蓋裂	
d	30代	女	12歳	女	片側口唇顎口蓋裂	
e	30代	女	8歳	女	片側口唇顎裂*	
f	40代	女	12歳	男	片側口唇顎口蓋裂	
g	40代	女	14歳	男	片側口唇顎口蓋裂	
h	30代	女	7歳	男	片側口唇顎裂	
i	40代	女	16歳	女	片側口唇顎口蓋裂*	
j	50代	男	12歳	男	片側口唇顎口蓋裂	
k	40代	女	11歳	男	片側口唇顎口蓋裂	
l	30代	女	8歳	女	両側口唇顎裂	
m	40代	女	13歳	男	両側口唇顎口蓋裂	
n	30代	女	9歳	男	片側口唇顎口蓋裂	
o	40代	女	15歳	男	両側口唇顎口蓋裂*	
p	40代	女	13歳	女	両側口唇顎裂	
q	40代	女	12歳	男	両側口唇顎口蓋裂*	
r	50代	女	17歳	女	片側口唇顎口蓋裂	
s	30代	女	8歳	女	片側口唇顎口蓋裂	
t	40代	女	12歳	男	片側口唇顎口蓋裂	

家族歴\*の\*マークは家族歴があることを示す

### 3.2 子どもに対する病気説明の実態について

以下、病気説明の実態について内容分析を実施した項目については、カテゴリは【】、サブカテゴリは<>、コードは「」, 生データは『』で示した。

#### 3.2.1 病気説明の有無・時期・内容

病気説明の有無・時期・内容については、図1に示した。「病気説明を実施した」は19名、「まだ、説明していない」は12歳児の保護者1名であった。

病気説明の時期は、病状あるいは手術について19名全員が「小学校入学前(外鼻修正術前)」に実施し、その後、4名は再度、手術や病名説明を実施していた。

「病状説明のみを実施した」3名(a, b, c)のうち1名は父親であったため、記憶が曖昧であった。2名は口蓋形成術以降に手術が実施されていないことから「手術説明」は実施していなかった。「病状説明」については、『(写真を見せて)病院に通っているのは、生まれたときにここ(口の外や中)がひっついてなかっただけ。そこをひっつけて治してもらったとけん病院に通っているよ(b)』等、通院を理解させる「病状説明」の語りであった。

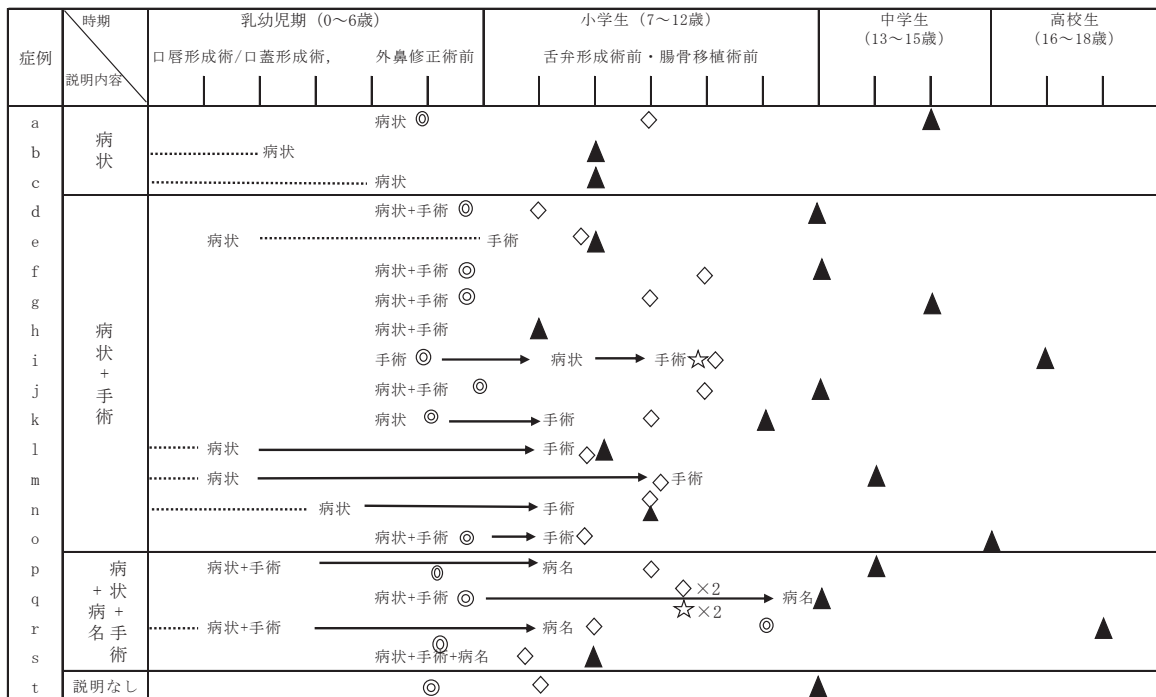
「病状+手術説明」を実施した12名は、外鼻修正術や腸骨移植術等を受ける前に「手術説明」も実施していた。外鼻修正手術前の説明は、『写真を見せて、こういうふうに生まれたときになってたから今

までに手術を2回していて、今ある傷は手術して縫ったところよ。今回の手術は、鼻が片方潰れているようになっているから治すのよ(g)』, また、骨移植手術前は、『腰の骨を一部削って、歯のところに植え込みをすることで歯が生えてくるからね(k)』との語りがあった。

「病状+手術+病名説明」を実施した4名は、乳幼児期から病状や手術説明を実施し、病名説明を中学1年生までに終えていた。具体的には、『(学校に提出する書類に病名を書いているときに)口唇裂ということは伝えている(p)』, 『(唇と口蓋の)両方が割れてる病気で、口唇口蓋裂というんよ(q)』や『(口唇裂・口蓋裂が取り上げられたテレビを見て)これと同じ病気だよ。けがして生まれてきただけ。手術はいっぱいしないといけなけれど、いずれはどんどんきれいになるよ。生まれたときの写真もその時に見せた(s)』との語りがあった。

#### 3.2.2 説明するきっかけ

【親の判断】は12名で、<子どもが病気を隠さない気持ちになるように最初から話そうと決めていた><子どもが自分で治療にむかうため><主治医から手術の説明がされたため><子どもが疑問をもったため><テレビで同疾患が伝えられたタイミング>をきっかけとしていた。コードには、「子どもが恥ずかしがって隠すようになってはいけないということ



・ “①” は外鼻修正術 “◇” は腸骨移植術 “☆” は舌弁形成術, “▲” は子どもの年齢を表す  
 ・ ..... は非言語的な説明も含めて継続していること示す, → は言語的説明の継続を示す

図1 病気説明の有無・時期・内容

表2 説明するきっかけ

N=19

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
親の判断	子どもが病気を隠さない 気持ちになるように 最初から話そうと決めていた	隠すことが良くないこと、子どもが恥ずかしがって隠すようになっ てはいけないということを当事者の親に聞き最初から話そう とと思っていた (c, l, r) 話すことが生活の中で普通であると考えてる (b, m)
	子どもが自分で治療に 向かうため	治療がスパンが長いので、本人が進んで取り組まないとい い方向には向かないと思ったので (j) 他の人に聞かれたときに困るかと思って (n) わかる年になったと思ったので (o)
	主治医から手術の説明が されたため	(それまで病状や手術について話をしたことはなかったが) 主治医が 「舌弁の手術をします」と子どもの前で説明した (f) 外鼻修正術の前に手術のことを話し、病名は今回のインタビューを きっかけに話をした (q)
	子どもが疑問をもったため	小さいころの写真を見て、子どもが他の子との違いを感じている と思ったから (e)
	テレビで同疾患が伝えられた タイミング	同じ病気がテレビ番組で取り上げられたことで今だと思った (s)
子どもからの 問いかけ	病状に対する問いかけ	子どもが「なんでこの歯がないんだろう？」と言っていること をきっかけに説明した (h, k) 子どもが友達に「なんで傷があるの？」と聞かれたこと を気にしていた (i)
	手術に対する問いかけ	子どもから「なんで手術するの？」と聞かれた (d, g)
	通院に対する問いかけ	子どもから「なぜ病院に行くのか」と聞かれた (a)
		病院にもたびたび行っていたので、子どもに聞かれたら答えた (p)

を当事者の親に聞き最初から話そうと思っていた (c, l, r)」や「写真を見た子どもが他の子どもとの違いを感じていると思った(e)」の語りがあった。

【子どもからの問いかけ】は7名で、＜病状に対する問いかけ＞＜手術に対する問いかけ＞＜通院に対する問いかけ＞をきっかけとしていたコードには、「子どもが『なんでこの歯がないんだろう？』と聞いてきた (h, k)」の語りがあった。(表2)。

### 3.2.3 説明するための準備物

【写真】が最も多く15名で、中でも「出生時の写真」が13名と多かった。【メディアの情報】は5名で「インターネット」が4名であった。【書籍】3名は「絵

本“チーちゃんのくち”2名、「口唇・口蓋裂のパ  
ンフレット～東山書房出版～」1名であった。【準備なし】は3名で、その内1名は「絵本を買おうと思っ  
たが何もしていない (h)」であった(表3)。

### 3.2.4 説明した時に保護者が捉えた子どもの反応

【肯定的な反応】は12名で＜『ふーん』と気にし  
ていない様子＞が9名、＜受け止める＞が2名、等で  
あった。【疑問】は1名で＜「本当か」と疑問を表す＞  
であった。【否定的な反応】は6名で＜受け入れられ  
ない感じ＞3名、＜見せられた写真に驚く＞2名、等  
であった(表4)。子どもの反応を肯定的な反応と捉  
えた保護者が6割であった。

表3 説明するための準備物

N=19 (複数回答有)

写真	出生時の写真 (a, b, g, i, j, k, l, m, o, p, q, r, s)
	術前後の写真 (e)
	同疾患の妹の写真 (o)
メディアの情報	インターネット (b, i, j, n)
	テレビの映像 (m)
書籍	絵本“チーちゃんのくち” (d, g)
	口唇・口蓋裂のパンフレット～東山書房出版～ (q)
準備なし	特になし (c, f)
	絵本を買おうと思っ たが何もしていない (h)



表4 説明した時に保護者が捉えた子どもの反応

N=19		
カテゴリ	サブカテゴリ	コード
肯定的な反応	「ふーん」と気にしていない様子	あまり気にしていない (b, m)
		ふーんという感じでびっくりした様子もなかった (d)
		私たちが言ったことをただ、そうなんだというふうにする (e)
		特に痛癢を起すこともなく、「(病気なのは) なんで？」とも本人は聞かない (f)
		説明に対して、それ以上何かを追求する感じではなくて、本当に「ふーん」という感じでした (h)
		なんとも思っていない様子でした (i)
		ああ、そうなんだぐらい (l)
	受け止める	そうなんだ (n)
		普通に受け止めていた (c)
	本人なりに納得して、消化しているのかなという感じでした (k)	
否定的な反応	レアだと喜ぶ	「自分は500人に1人でレアタイプだ」といって喜んでいて (g)
	疑問	「本当か」と疑問を表す
	受け入れられない感じ	深刻に悩むとかというところまで行かないから、「本当か」って言うぐらい (r)
		意外にちょっと考え込んでるふうだった (h)
		受け入れはその時は良かったと思うが、夜寝る前に泣いていた (j)
		写真を見せながら話をしたときは、分かっているけど、受け入れられない感じはあった (p)
	見せられた写真に驚く	納得した感じだった。写真はびっくりしていた (a)
		「そうなんだ」という反応。写真を見せたときは驚いていた (s)
	手術は嫌	「うーん、手術か。嫌だな」 (o)

### 3.3 今後の子どものことで気になる事柄

2名の保護者は「心配なことはない」であったが、18名の保護者から気になる事柄の語りがあった。これらを整理した結果、【治療】【容姿】【子どもの内向的な態度】【病気説明】【遺伝】【友人関係】の6カテゴリに分類された(表5)。

【治療】は＜治療に対する不安＞＜治療選択による本人と親の葛藤＞、【容姿】は＜本人が見た目を気にする＞＜他者からの見た目が気になる＞、【子どもの内向的な態度】は＜子どもが気持ちを表出しない＞＜自分自身への否定的な捉え方＞、【病気説明】は＜病気説明をどのようにするべきか＞＜遺伝に関する説明のタイミング＞、【遺伝】は＜遺伝に関することが心配＞、【友人関係】は＜友人関係がうまく築けるか心配＞で構成されていた。【治療】に関する気になることが最も多く7名で、「鼻の手術をさせたいが、本人的にはそれが整形になってしまうのは嫌いという、無理に手術を進めることが本人を傷つけるかもと不安になる (m)」のコードがあった。【子どもの内向的な態度】は4名で、「悩んでいそうだけど、話さない (o)」ことを心配していた。

【病気説明】は3名で、病気説明をしていない保護者から「病気のことを説明したいが性格的に受け入れてもらえるか不安 (t)」との語りがあった。これらの気になる事柄は10サブカテゴリで構成されていたが、症例 m と症例 o は各々3つのサブカテゴリに関係する語りがあった。この両者とも子どもは男子(中学生・高校生)で、家族歴を有していた。

### 3.4 医療者への要望

3名は「現状に満足している」であり、17名の保護者から医療者への要望の語りが得られ、内容を整理した結果、【病気を理解するための支援】【気持ちを表出する場の提供】【治療病院への円滑な導き】の3カテゴリに分類された(表6)。

【病気を理解するための支援】は＜出生前告知された時のかみ砕いた説明＞＜家族が病気を理解するためのパンフレット＞＜同じ体験をした人からの説明＞＜子どもが理解するための絵本がほしい＞の内容について、9名から要望があった。具体的には「病気の説明はかみ砕いてほしい (k)」「生まれる前に分かった場合は(中略)主人とか、親とかに説明する材料がほしい(中略) (o)」や「病態や治療の正しい知識が書いてあるパンフレットがほしい (g)」「術前や術後の体験談が載っているものがほしかった (d)」のコードがあった。【気持ちを表出する場の提供】は＜同疾患(ピア)の人との交流、支援＞＜今後のことをゆっくり話せる人と場所＞について6名から要望があり、「入院中に同疾患の子どもをもつ母親との話し合いの場を設定してほしい (t)」「外来の待合で治療や育児に対する不安をゆっくり聞いてくれる医療者がいてほしい (a, p)」のコードがあった。【治療病院への円滑な導き】は＜治療の病院へつないでほしい＞＜医療者が正しい知識を持って対応してほしい＞について5名から要望があり、「(中略)どこの病院がよいよとか紹介してほしい (n)」や「(中略)奇形児扱いされたことで、結構傷ついた (j)」のコードがあった。

表5 今後の子どものことで気になる事柄

N=18 (複数回答有)

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
治療	治療に対する不安	骨移植がうまくいくかどうか心配 (b)
		矯正装置が入っているので、ちょっと大変そうだな (c)
		歯並びはきれいになるとは言われるんですけど、実際分らない (e)
		鼻がきちんと治らないこと (f)
		進学で親元を離れることになったら矯正歯科の治療を一人で受けるか心配です (i)
		鼻の左右のゆがみとかは小さいころよりは目立ってきている (r)
治療選択による本人と親の葛藤	鼻の手術をさせたいが、本人的にはそれが整形になってしまうのは嫌という、無理に進めることが本人を傷つけるかもと不安になる (m)	
容姿	本人が見た目を気にする	美容のことを今以上に気にし始めるのではないかと心配 (k)
		歯並びが悪いのと前歯が大きい (l)
	他者からの見た目が気になる	女の子なので見た目的なことが多少 (気になります) (p)
		思春期を迎えたときに外見に対してどんな思いを抱くだろうか (s)
		見た目のことがあって結婚できるかどうか心配 (p)
子どもの内面的な態度	子どもが気持ちを表出しない	新しい友達はどう思うか (t)
		友達に何か言われたらすぐ言うんだよと言っているんですけど、(親に) 隠すのが心配 (l)
		話してくれないと、本人の本当の気持ちはわかってやれない (m)
	自分自身への否定的な捉え方	悩んでいそうだけでも、話さない (o)
		自分は障がい者だと思っていること (j)
病気説明	病気説明をどのようにするべきか	自分の顔は好きじゃないという時があり、気になる (m)
	遺伝に関する説明のタイミング	どこできちんと病気の話をすべきなのか (o)
		病気のことを説明したいが性格的に受け入れてもらえるか不安 (t)
遺伝	遺伝に関することが心配	子どもを産むときにその子に遺伝するかもしれないことをいつ伝えるべきか (d)
		子どもを産むときにその子に遺伝するかもしれないかな (g)
		将来の結婚の時は (遺伝のこと) 心配 (o)
友人関係	友人関係がうまく築けるか心配	結婚したときに (遺伝のこと) (q)
		中学生になると (友人関係など) ちょっと心配です (d)
		お友達との関係で言われたりとかするときに本人がはねのけられるか (n)

表6 医療者への要望

N=17 (複数回答有)

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
病気を理解するための支援	出生前告知された時の かみ砕いた説明	生まれる前に病気のことを知っておきたかった (g)
		出生前の病気説明はもう少しかみ砕いた説明がほしい (k)
		生まれる前に分かった場合は、そこで今後の方向性とか説明がほしい、親として受け入れるということがまずできないといけないし、主人とか、親とかに説明する材料がほしい、その説明を産婦人科に求める (o)
	家族が病気を理解する ためのパンフレット	写真や図が入った簡単なパンフレットがあればいい (a)
		術前と術後の体験談が載っているものがほしかった (d)
		生んですぐに見れる病態や治療の説明があるパンフレットがほしい (f)
	同じ体験をした者からの 説明	病態や治療の正しい知識が書いてあるパンフレットがほしい (g)
		初めにもらった口唇口蓋裂の薄いパンフレット (子どもの学年次別に合わせた病態・治療の説明方法を掲載しているもの) はありがたかった (q)
最初に、自分も口唇口蓋裂の子どもを持つ看護師さんに対応してもらって、全然大丈夫だよと話してくれた (e)		
子どもが理解するための 絵本がほしい	子どもが分かるような絵本のようなのがあればいいのかな (c)	
気持ちを表出する	同疾患 (ピア) の人との 交流、支援	口唇口蓋裂の子どもをもつという看護師さんがいつも外来にいてくれると心強い (e)
		パンフレットの先輩ママからのコメントはありがたかった (i)
	今後のことをゆっくり 話せる人と場所	入院中は同疾患の子どもをもつ母親との話し合いの場を設定してほしい (t)
		外来の待合で今後の治療や育児に対する不安をゆっくり聞いてくれる医療者が一人いてほしい (a, p)
治療病院への円滑な導き	治療の病院へつないで ほしい	最初のオペまでのそこまでのサポートをお母さんは思うことがあるので、細かいことを相談できるところがほしい (o)
		子どもの病気が出生前に産院でわかったら直ぐに治療ができる病院へと、医療者が連携してほしい (b)
		皆、分からないので専門の先生に聞いてみようでいい (j)
	医療者が正しい知識を 持って対応してほしい	産婦人科の先生自身も知識をつけて、どこの病院がいいよとか紹介してほしい (n)
		生まれてすぐに助産師が手術できる病院 (県外も含めて) について説明をしてくれたことは良かった (s)
		出産数の多い病院で出産したが、奇形児扱いされたことで結構傷ついた (j)
		告知されたときから精神的なフォローをしてほしい (k)

#### 4. 考察

これまでの調査では、病気説明・告知は小学校低学年<sup>6)</sup>あるいは小学生が最も多い<sup>7)</sup>と報告されていたが、本調査では、20名中19名(95%)の保護者が小学校入学までに病状や手術説明を実施していた。その際に、子どもの出生時の写真や術後の写真あるいは同疾患の妹が誕生した写真を用いるなど、映像を用いた具体的な説明が実施されていることが伺えた。筆者ら<sup>10)</sup>が2001年に実施した聞き取り調査においては、出生直後の我が子と対面さえも満足にできず、写真を取ることもできなかったとする母親の語りを報告しているが、状況は大きく変化しているといえる。これには研究参加者の子どもが通っていた3医療病院の支援内容が大きく影響していると考えられる。先駆的な受容支援の歯科医の存在<sup>11)</sup>、出生前告知時の支援体制の構築や認定遺伝カウンセラー兼務の看護師が支援活動を実施している病院<sup>12)</sup>、本疾患児を育てた経験のある看護師が外来で母親をケアしている病院<sup>13)</sup>など、本調査の対象者は子どもの口唇裂・口蓋裂が告知された時点から多くの心理的支援を受けた可能性が考えられる。武田ら<sup>14)</sup>は出生前の受容支援を行う際に子どもに病気を隠さないことをキーワードとし、研究協力を求めた地域の医療者はその考えを指示してきている。そのことが子どもが病気を隠さない気持ちになるように最初から話そうと決めていた>とする親の判断となり、子どもが誕生した時から常に普通に家庭内で病気の話を言い、子どもの発達段階や周囲からの影響を見極めながら、できるだけ早くに適切に嘘のない病状を子どもに伝えるという行動につながっていた。その行動は、親の手を離れる第一歩となる小学校入学の前までに行われていた。しかし、本当に子どもがどこまで理解できているかについては疑問が残る。保護者の捉えた子どもの反応は「『ふーん』と気にしない感じ」が多いが、一方で、涙をみせた子どももいることから、子どもにどの程度の理解となったか、あるいは傷ついていないか等のその後のフォローが必要であることが示された。また、親の捉えと子ども自身の感じ方は異なるため今後は子どもへの聞き取りを行い、両者の摺り合わせをすることで、子どもがどのように受け止めているかについて明らかにすることが必要といえる。

また、小学校入学までの早い段階で病状や手術の説明が実施されたとしても保護者の気になることはなくなるわけではなく、今後の治療や容姿、子どもの内向的な態度や病気説明、遺伝に至るまで、継続した支援が必要であることは明らかである。特に、家族歴が明らかで、かつ、男子の保護者は心配事が

多い傾向が考えられた。一般的に思春期の男子は内に秘める傾向があり、寡黙に過ごす場合が多いとされる<sup>15)</sup>が、保護者は本疾患の影響ではないかと疑心暗鬼になることも当然である。小学校入学前の病気説明は前段階で、本当の意味での病気説明は思春期以降であるとも考えられる。思春期以降になれば、ただ病気の事実を伝えるだけではなく、病気体験の意味を見出すことも重要である。病気体験は、ネガティブな側面だけが取り上げられがちではあるが、Parmeleeは、「病気は子どもが自分と他者を理解する機会、思いやりや共感など向社会的行動が発達する機会になる」<sup>16)</sup>と肯定的な意味を述べている。事実を説明し、その体験の中で意味を見出す作業を共に行うことが、子ども自身の自己肯定感を高め、今後起こる様々な問題に向き合う力になるといえる。その作業には専門家である臨床心理士や認定遺伝カウンセラーとの連携も視野に入れ、保護者あるいは当事者に対する支援プログラムを作成することが必要であり、今後の課題である。

保護者からの要望には、出生前に告知された時の説明から今、子どもが理解するための絵本がほしいまで、様々な時期の様々な内容の要望が語られていた。3か月で行われる口唇形成術が終わると多くの家族は安心するとされているが、それは一時の安寧であり、家族や当事者の心配は継続している。子どもに対して病気説明をすることの重要性についてはほとんどの保護者が理解し実践していたが、それで終わったわけではない。今後も医療者は、本疾患が告知された時から保護者が病状を理解できるように病態・治療に関するかみ砕いた説明をすること、成長と共に変化する心配事への継続したサポートに心がけ、具体的には外来待合室にいつでも相談できる医療者やピアカウンセラーの配置など、さらに望ましい環境を整備することが求められている。

#### 5. 結論

保護者が実施している口唇裂・口蓋裂児への病気説明について20名の保護者に半構成面接による聞き取り調査を実施した。病気説明は19名(95%)が小学校入学までに実施していた。保護者は子どもが病気を隠さない気持ちになるように最初から話そうと決め、15名が子どもの写真を用いて説明していた。その時の子どもの反応は肯定的反応や否定的反応であったと捉えていた。今後の心配事として治療・容姿・子どもの内向的な態度・病気説明・遺伝・友人関係があり、医療者への要望としては、病気を理解するための支援・気持ちを表出する場の提供・治療病院への円滑な導きがあげられた。早い段階で病気



説明は実施されてはいるが、継続して病気説明をする必要があり、医療者にはさらに望ましい支援環境を整備することが求められている。

## 6. 研究の限界と今後の課題

対象者が西日本地域の3県内に限定され、出生前

からの支援を受けた可能性が高いことが結果の読み取りの前提となることから、一般化には限界がある。また、対象者が7歳から17歳と幅があることから、今後、発達段階毎の分析や病気説明に局限した要望などを聞き取ることで、医療者が実践できる支援を提言していくことが課題といえる。

## 謝 辞

本研究を行うにあたり快くご協力くださいました20名の保護者の皆様方に心からお礼を申し上げます。

本研究は平成29年度科学研究補助金基盤研究（C）科研費番号（17K12388）の一部として実施している。

## 文 献

- 1) 横浜市立大学国際先天異常モニタリングセンター：2016年度外表奇形等統計調査結果。  
<https://www.icbdsrj.jp/2016date.html>, 2018. (2018年9月25日)
- 2) 小澤武司, 折居恒治, 伊藤玲子, 中嶋義記, 近藤富雄：小児てんかん患者に関する病名告知についての検討. 小児科臨床, 54(5), 831-834, 2001.
- 3) 白石一浩：デュシェンヌ型筋ジストロフィー患者への親からの病気の説明. 小児保健研究, 75(3), 380-383, 2016.
- 4) 仁尾かおり：先天性心疾患をもつ子どもの疾患理解. 日本小児循環器学会雑誌, 31(1-2), 61-63, 2015.
- 5) 田村芳子, 大久保明子, 北上智子, 佐藤正子, 山崎佳代子：白血病の子どもへの病名告知を決意した母親の思い. 日本看護学会論文集小児看護, 35, 15-17, 2004.
- 6) 三浦真弓：アンケートによる思春期の口唇裂口蓋裂患者の心理. 日本口蓋裂学会誌, 20(4), 159-171, 1995.
- 7) 佐戸敦子, 石井正俊, 石井良昌, 森山孝, 森田圭一, 郡司明美, 今泉史子, 村瀬嘉代子, 高橋雄三, 榎本昭二：口唇口蓋裂者の病名告知に関する研究. 日本口蓋裂学会誌, 26(1), 97-113, 2001.
- 8) 佐藤亜紀子, 澄田早織, 木村智江, 三浦真弓, 加藤正子, 大久保文雄, 吉本信也：口唇裂・口蓋裂児の親の関心に関する調査. 日本口蓋裂学会誌, 36(3), 174-182, 2011.
- 9) 松田美鈴, 中新美保子, 西尾善子, 古郷幹彦：複数回の手術を受けた口唇裂・口蓋裂児の体験. 日本口蓋裂学会誌, 41(1), 17-23, 2016.
- 10) 中新美保子, 高尾佳代, 石井里美, 大本桂子, 山本しうこ：口唇口蓋裂児をもつ母親の受容過程に及ぼす影響. 川崎医療福祉学会誌, 13(2), 295-305, 2003.
- 11) 武田康男, 竹辺千恵美, 野中歩, 福元直美, 平野洋子, 堀内信子：口唇口蓋裂児の早期療育に関する研究 第1報—早期指導システム, 出生時家族カウンセリングと初診時実態について—. 小児歯科学雑誌, 32(1), 1-13, 1994.
- 12) 中新美保子：出生前告知を受けた口唇裂・口蓋裂児の母親に対する支援モデルの提案と実施・評価. 第1版, ふくろう出版, 岡山, 2009.
- 13) 馬場輝子, 江田みゆき, 前園恭子, 上坂博子, 下田ひろみ, 田畑千穂子, 手塚征宏, 平原成浩, 西原一秀, 緒方祐子, 米原幸愛, 堂地勉, 中村典史：産婦人科における口唇口蓋裂児を生む母親への対応のあり方に関するアンケート調査—妊娠期から出産期の母子支援体制の構築に向けて—. 鹿児島県母性衛生学会誌, 16, 24-28, 2011.
- 14) 武田康男, 小池多賀子, 竹辺千恵美, 野中歩, 石井光治：口唇口蓋裂の出生前診断と出生前カウンセリング. 小児歯科学雑誌, 39(5), 966-973, 2001.
- 15) 東奈美, 新田紀枝, 池美保, 熊谷由加里, 西尾善子：思春期の口唇口蓋裂患者が経験しているストレスとその対処方法. 小児看護, 33(3), 406-412, 2010.
- 16) Parmelee AH Jr: Children's illnesses: Their beneficial effects on behavioral development. *Child Development*, 57(1), 1-10, 1986.

(平成30年11月14日受理)



## Parents' Process of Telling Their Children with a Cleft Lip and/or Palate about the Disease

Mihoko NAKANII, Kiyoka INOUE, Misuzu MATUDA, Kayo TAKAO and Kuniko MIMURA

(Accepted Nov. 14, 2018)

**Key words** : cleft lip and/or palate, children, parent, process of telling

### Abstract

To clarify parents' process of telling their children with a cleft lip and/or palate about the disease, we conducted semi-structured interviews with 20 parents of such children, and analyzed the obtained data. 19 parents had told their children about the disease to some extent, excluding 1 who had never done so. Nineteen had explained the pathological condition using photographs taken at birth or picture books by the time of elementary school admission, based on parental judgment that the children needed to understand their own situation before starting their school lives. However, with only a few having stated even the name of the diagnosis, many parents remained doubtful about whether the children had achieved a sufficient understanding of the disease. The results revealed that the parents of children with a cleft lip and/or palate faced difficulty managing their anxiety over the children's recognition of their own appearance, others' attitudes toward it, and the influence of multifactorial inheritance in the future. They expected medical professionals to continuously support them from diagnosis, with a detailed, comprehensive explanation of the pathological condition/treatment, and provide consultations whenever requested in waiting rooms for outpatients. As a challenge to be addressed by medical professionals, appropriate environments should be created for parents to tell their children with a cleft lip and/or palate about the disease without difficulty.

Correspondence to : Mihoko NAKANII

Department of Nursing  
Faculty of Health and Welfare  
Kawasaki University of Medical Welfare  
Kurashiki, 701-0193, Japan  
E-mail : [nakanii@mw.kawasaki-m.ac.jp](mailto:nakanii@mw.kawasaki-m.ac.jp)

(Kawasaki Medical Welfare Journal Vol.28, No.2, 2019 379 – 387)

